Taiwan Foundation For Rare Disorders

罕見

2013.12 第56期

財團法人罕見疾病基金會 會訊

國內郵資已付
台北郵局許可證
台北字第3373號
雜 誌
中華郵政台北雜
字第817號登記證
登記為雜誌交寄

愛心不斷　衝滿能量　上月球去　ROCK～

- 從居家用電補助到用電優惠一路相挺
- 真情台灣　看見罕見生命力
- 我愛無障礙生活
- 舞動太鼓　鼓出自信

畫作名稱：河豚好朋友
作　　者：石家樺（結節性硬化症）
畫作介紹：快來和我們一起玩

罕見

2013.12 第56份
財團法人罕見疾病基金會 會訊

Taiwan Foundation For Rare Disorders

不管我們生活在哪裡　站在哪裡　處在哪個時空
都需要朋友的陪伴與支持
邀請身邊的朋友一同徜徉於海洋　一同優遊
感謝朋友這一年來的照顧與關懷
為我們精彩的生活增添豐富的色彩

本會QR CODE

目錄 CONTENTS

頭條新聞
1 從居家用電補助到用電優惠一路相挺

特別報導
3 愛心不斷　衝滿能量　上月球去ROCK
5 搖滾上月球，之後呢？
6 冷淚盈眶
7 真情台灣　看見罕見生命力

焦點話題
9 我愛無障礙生活
11 友善就學環境　您我一同努力

活動采錄
12 十年有成　齊心歡唱
13 病友心得分享－動人的歌聲饗宴
15 挑戰自我　逗陣向前行
2013第11屆罕見疾病獎助學金
16 中區生態文化一日遊
南區一日遊，瀨出感情回憶滿檔！
17 螢火蟲遺傳奧妙
芳療紓壓樂
18 北區志工聯誼　愛讓我們在一起
南區志工團隊　歡樂搶搶滾
19 中區青少年成長團體
南區夏日FUN電影
20 藝術律動團體　舞動生命奇蹟
家庭照顧者　愛與關懷工作坊

螢火蟲家族
21 DiGeorge症病友聯誼活動
龐貝氏症病友聯誼活動

生命喝采
22 罕你一起　用心生活

用愛護航
24 舞動太鼓　鼓出自信

喜閱人生
25 攀越生命大山
媽媽，我還不想去天堂

好康報你知
26 「輔具補助」先申請後購買

愛心齊步走
27 富邦人壽榮團會全台巡迴

幸福快遞
28 在關西創造與罕病的新關係

季捐款分析
29 2013年7至9月本會捐款分析概況

捐款芳名錄
30 2013年7～9月

劃撥單頁
35 心靈繪畫班成果展　熱情邀約
36 2013為生命喝采　徵稿啓事《偶像》
微型保險補助方案明年續保

劃撥戶名：財團法人罕見疾病基金會
劃撥帳號：19343551

執行單位：財團法人罕見疾病基金會
發 行 人：曾敏傑
社　　長：黃蔚綱
編輯顧問：鄭慧卿
編 輯 群：楊永祥、陳冠如、洪瑜黛、劉丹琪
攝　　影：李韋毅、潘慧萍、蕭景陽
美術設計：周淑菁

郵政劃撥：19343551財團法人罕見疾病基金會
會　　址：104台北市中山區長春路20號6樓
電　　話：02-2521-0717　傳真：02-2567-3560
網　　址：www.tfrd.org.tw
電子郵件信箱：tfrd@tfrd.org.tw
本刊內容全文上網
印　　刷：采泥藝術事業股份有限公司

中部辦事處
會　　址：404台中市進化北路238號7樓之5
電　　話：04-2236-3595　傳真：02-2236-9853
南部辦事處
會　　址：800高雄市新興區民生一路206號9樓之3
電　　話：07-229-8311　傳真：07-229-9095
刊頭題字：簡銘山

捍衛身障者生存權

從居家用電補助到用電優惠一路相挺

文/本刊

電價漲　不該漲在依電維生者

台灣電力公司於2008年7月開始兩階段電價調整後，因部分罕見疾病或身心障礙者具有特殊醫療及照護需求，必須長期仰賴呼吸器、氧氣製造機等維生儀器，或須使用冷氣調節體溫等，為減輕此類身心障礙者家庭經濟負擔，本會及殘障聯盟等相關民間團體遂站出來積極爭取針對上述家庭之維生設備用電補助。

經過極力爭取後，終獲內政部同意並委託本會自2010年開始代辦「居家身心障礙者維生設備用電補助計畫」。此計畫經過本會3年的辦理，因電業法於2012年8月新增第65-1條「電業供給使用維生器材及必要生活輔具之身心障礙者家庭用電，維生器材及必要生活輔具用電之收費應以供電成本計價」，於是自2013年起內政部不再委辦「居家身心障礙者維生設備用電補助」計畫，改以「居家身心障礙者使用維生器材及必要生活輔具用電優惠」方案取代。本會階段性任務亦告一段落，未來身障者僅需向各戶籍所在地公所申辦即可。

本會自2010年至2012年辦理「居家身心障礙者維生設備用電補助計畫」成果

年度	補助總金額	補助人數
2010	14,702,161元	1,600人
2011	22,770,261元	2,401人
2012	32,014,246元	3,239人

爭取更完整保障　是我們的使命

為了協助讓更多有用電需求之身障者獲得用電優惠，且能實際達到優惠幫助，本會積極參與相關討論過程，並將各類有體溫調節失調可能之罕病病類盡可能爭取到電暖器之用電優惠，且讓電暖器的優惠計算時間從原本每天8小時延長至12小時（從288度調至432度）。而大家最在意的用電優惠方式，在討論過程中方知道，原本認知中以為的成本價應低於售價在此並不適用，因為台電表示供電成本是電價表累進電價中的第二階，而非最低價的第一階或更低。

補助、優惠不同處

在大家引頸企盼之下，衛生福利部終於9月底公告新訂定之「居家身心障礙者使用維生器材及必要生活輔具用電優惠」。這一次的優惠內容有別於先前本會承辦時期之處，以下幾點特別說明：

1.用電優惠項目增加：維生設備從原本的6項（氧氣製造機、呼吸器、血氧監測儀、抽痰機、咳嗽機、冷氣機），增加至9項（新增電暖器、化痰機、電動拍痰機）。此外，還增加5項必要生活輔具（電腦輔具之眼控滑鼠、電動輪椅、電動代步車、電動床、氣墊床）。

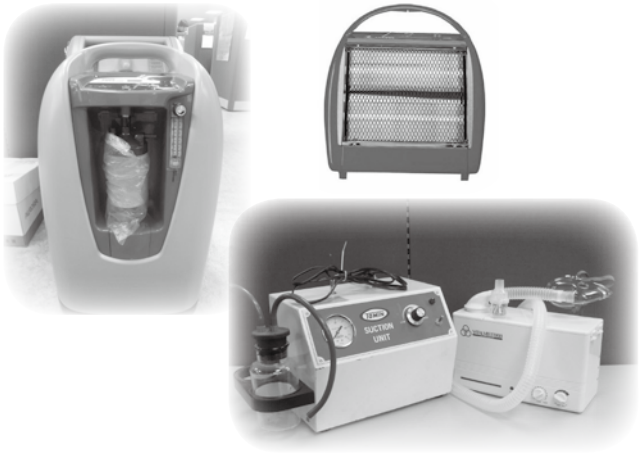
2.適用對象：一樣是居家使用上述設備之領有身障證明者，但需最近1年居住國內超過183日者。

3.優惠方式：以優惠電價的方式而非補助，故優惠費用會直接從電費中扣除，而不會再另行匯補助款給申請者。

4.申請地點：備妥相關文件直接向戶籍所在地公所提出申請。

5.申請時間：可追溯自今年1月1日，或是符合資格之月份。但請務必於今年12月31日前提出申請方能追溯。

6.申請效期：不需要每年提出，最長有效時間為身障證明（手冊）的5年效期。



＊注意事項：申請表格及相關訊息請至衛生福利部社會及家庭署或各直轄市、縣（市）政府網站查詢下載http://www.sfaa.gov.tw/news/565.jhtml。

洽詢單位及電話：

1.1957福利諮詢專線

2.衛生福利部社會及家庭署：04-22500802

3.各直轄市、縣（市）政府社會局（處）

優惠生效時間

領有身心障礙手冊（或證明）日期	開始使用維生器材及必要生活輔具日期	優惠生效時間
101年12月31日前	101年12月31日前	自102年1月1日起提供優惠
101年12月31日前	102年1月1日以後	自審核認定符合資格日起提供優惠
102年1月1日以後		

各縣市政府洽詢電話一覽表

縣市別	單位	電話
臺北市	臺北市政府社會局	02-27208889分機6963及6964
新北市	新北市輔具資源中心	02-82867045分機102~112
	新北市政府社會局	02-29603456分機3643及3642
臺中市	臺中市政府社會局	04-22289111分機38302及38305
臺南市	台南市政府社會局	06-2991111分機8744
高雄市	高雄市政府社會局	07-3368333分機3943
宜蘭縣	宜蘭縣政府社會局	03-9328822
桃園縣	桃園縣政府社會局	03-3322101分機6327
新竹縣	新竹縣政府社會處	03-5518101分機3181
苗栗縣	苗栗縣政府社會局	037-559396(維生用電)
	苗栗縣政府社會局	037-559964(輔具用電)
南投縣	南投縣社會局	049-2244221
彰化縣	彰化縣政府社會處身心障礙福利科	04-7532309
雲林縣	雲林縣社會局	05-5522631
嘉義縣	嘉義縣社會局	05-3620900分機2200
屏東縣	屏東縣政府社會局	08-7320415分機5371
花蓮縣	花蓮縣政府社會局	03-8227171分機382~384
臺東縣	台東縣政府社會處	089-340720分機105
金門縣	金門縣社會局	082-322897分機62597
澎湖縣	澎湖縣政府社會局	06-9274400分機247
連江縣	連江縣政府社會局	0836-25022分機302
基隆市	社會處長青身障福利科	02-24201122分機2211
新竹市	身心障礙福利科	03-5258671
嘉義市	嘉義市社會局	05-2220072

有優惠嗎？　算算才知道

因為此次優惠電價是以第二階電價計算，故原本用電量愈高之家庭，其優惠金額愈高；反之，則愈低。以下舉兩個案例說明，您就能清楚知道自己是否有必要大費周章去申請相關證明文件來申請？也可算出自己大約可以優惠多少電費？

案例1：A先生家庭每月用電1,000度，以2013年10月調整後電價計算，他每次電費（兩個月）需繳交7,667元（〔2.1x120 + 2.68x(330-120) + 3.61x(500-330) + 4.48x(700-500) + 5.03(1000-700)〕x2）。而他需要用到製氧機、呼吸器、電暖器、電動輪椅、電動床等設備。若能申請到優惠用電方案，則於每年12-2月時上述5項設備每月可有767度（238 + 64 + 432 + 18 + 15）之優惠，優惠後他每兩個月僅需繳交5,220.8元（1000-767=233，〔2.1x120 + 2.68x(233-120) + 767x2.68〕x2）之電費，故總計兩個月優惠2,446.2元。

案例2：B小姐家庭每月用電350度，同樣以2013年10月調整後電價計算，她每次電費（兩個月）需繳交1,774元（〔2.1x120 + 2.68x(330-120) + 3.61x(350-330)〕x2）。而她僅需要用到呼吸器，以優惠方案計算，B小姐可優惠64度電，優惠後她每兩個月需付1,736.8元（350-64=286，〔2.1x120 + 2.68x(286-120) + 64x2.68〕x2），故每兩個月僅優惠37.2元。

由上述兩個案例得知，若每個月用電未超過300度，或是每兩個月繳費夏月低於1,772元，非夏月低於1,630元，其實是不建議申請的。在此呼籲有需要的病友，盡早向您戶籍所在地公所申請政府的「居家身心障礙者使用維生器材及必要生活輔具用電優惠」。

愛心不斷　衝滿能量上月球去ROCK

《一首搖滾上月球》忠實紀錄花絮

文/黃懷寬（活動公關組專員）

描述6個罕見疾病不落跑老爸故事的紀錄片《一首搖滾上月球》，自10月4日正式全台上映後，即獲得各界的熱烈迴響。除了基金會結合部分企業團體於全台各地進行一系列的電影公益包場之外，更要感謝眾多愛心企業、社會賢達，以及關心罕病議題的熱血網友們，自發性地響應電影包場活動。並且持續在各大平台，包含：社交媒體、入口網站、部落格、店頭市場，甚至於鄉間產業道路的看板上，共同推廣這部難得的電影佳作。因為有各位愛心夥伴和睏熊霸老爸們的一起戰鬥，令黃金10月更加熱血、搖滾與溫馨！

首場公益特映　全面熱血開跑

時間拉回9月22日上午10點，《一首搖滾上月球》公益特映暨記者會於台北欣欣秀泰影城熱烈展開，這是基金會的第一場包場活動，也希望藉此呼籲更多人共同來關心罕見疾病的議題，活動當日貴賓雲集，贊助本電影宣傳推廣的愛心企業紛紛到場聲援，立法委員田秋堇、江惠貞、楊玉欣也親臨現場表達對這部電影的支持，以及對罕病病友、家屬積極樂觀、活出生命價值的敬佩之意。本會曾敏傑董事長特別致辭感謝各界愛心企業、社會賢達長期的愛心支持，並期許《一首搖滾上月球》能夠獲得廣大迴響，讓社會大眾得以更深入了解罕病病友、家屬與病魔對抗的真實生活樣貌。

▲映後老爸們與觀眾朋友合影留念。

各界陸續響應　全台巡迴推廣

這搖滾的10月，基金會陸續在台北、台中、高雄，甚至遠征基隆、花蓮，舉辦將近20場的電影包場活動。熱情邀請全台各地罕病病友、愛心企業、社會賢達、社福機構院童及家長們甚至第一線的相關從業人員，一同欣賞這部充滿生命能量的影像作品。而每當有新的場次公布於基金會官網，座位席次場場秒殺索取一空、沒有例外，各地的包場活動總是座無虛席幾近9成滿場，看到民眾攜家帶眷，不分老幼前來觀賞，善用這難得的機會教育，進行一場溫馨有意義的罕病社會教育。

在每場活動中，導演黃嘉俊、四分衛陳如山老師，以及電影主角「睏熊霸」的6位罕爸及家人們皆犧牲工作及休息時間，排除萬難出席全台各地包場的映後分享。勉勵全場觀眾遭逢人生困境時，要用樂觀積極的態度去面對與戰鬥，他們要呈現的不是悲情憐憫，更是滿滿對生活積極向前的動力與希望。散場後的簽書會，則是老爸們跟觀眾近距離接觸互動的好機會，除了簽書義賣及合影留念外，很多影迷更會貼心地過來跟老爸們握握手、拍拍肩，表達敬佩與感動之意，常常聽到的一句話就是：「謝謝爸爸們，讓我對人生與家庭有更多不同的感受與體驗」，而媽媽也會在一旁機會教育對孩子說：「希望孩子能夠更珍惜現在的自己，並且要學會尊重不同的生命與個體，試著去幫助社會上更需要幫助的人。」這些話語與互動的場景，看在我們工作人員眼裡，更是感受到台灣社會那股溫情真誠的相互扶持力量。這也就是電影所要帶出的，希望大家都能夠珍惜家人、愛護家人，珍重生命、關懷弱勢。

不分你我東南西北　熱血支持遍地開花

除了基金會的包場外，我們也陸續接獲各界熱烈詢問電影上映日期、包場資訊，以及愛心捐助等相關訊息。正式上映後，各個愛心企業、學校機關團體更是響應電影中愛與搖滾的熱血精神，積極透過電影包場、認購電影交換券等方式，自發性地發動師生、公

▲壹電視主任蕭彤雯與罕爸合影。

▲映後罕爸簽書會。

司同仁甚至FACEBOOK網友揪團，不分你我遍地開花積極推廣這部充滿生命能量的影像作品，並共同進行罕見疾病的大眾生命教育宣導。每每看到網路上每個看完電影的映後感言，真是令人動容，這或許就是電影迷人的地方，尤其是真實記錄完整呈現的紀錄片電影。

在此基金會也要特別感謝富邦人壽、信義房屋、NU SKIN美商如新華茂股份有限公司、聯廣傳播集團、證券櫃檯買賣中心、Gymboree健寶園、社團法人中華蓋天淨光禪修協會、公益信託俊霖社會慈善基金、台北麗晶獅子會、社團法人中華商管協會、科懋生物科技股份有限公司、賽諾菲股份有限公司、吉泰藥品股份有限公司、吉帝藥品股份有限公司、台灣安捷隆股份有限公司、美商亞培股份有限公司、新安東京海上產險、和泰興業股份有限公司、郭元益食品股份有限公司、花蓮縣縣長夫人徐榛蔚女士、周美暖女士、本會陳垣崇董事賢伉儷及吳義春董事，因為你們的支持，我們才能有如此的能量讓更多人感動滿滿，進行發揮社會淨化教育的深耕力量。

另外透過楊玉欣委員的牽線下，主動邀請衛生福利部等政府單位進行公益包場，邀請第一線的醫院及衛生體系的從業人員前來觀賞；台北市政府社會局江綺雯局長也在看完電影後，立即發起社會局的公益包場，讓台北市相關的社福機構團體能夠一同來感同身受這樣照顧的辛勞與經驗；前民進黨主席蔡英文、藝人隋棠、孟耿如、新聞主播蕭彤雯等，更紛紛透過自發性的包場，或是自己的社會影響力在各平台協助號召更多迴響與支持。

搖滾不停歇　真愛不罕見

《一首搖滾上月球》共上映7周，票房也衝破了700多萬，代表超過35,000人次進場感受什麼是罕見的搖滾與溫情精神，觀賞過的朋友無不驚嘆感動於本片所帶出的正向生命能量。本片已於今年7月獲得台北電影節最佳觀眾票選電影，而由四分衛團員阿山為這部紀錄片創作的歌曲〈I love you〉，更獲得第50屆金馬獎「最佳原創電影歌曲」。電影雖已下片，但明年度我們將結合電影公播的合作，讓這樣的精神擴展到社會各處，把不可能變成可能，繼續搖滾下去！

搖滾上月球，之後呢？

文/陳莉茵（本會創辦人）

真的，沒想到過嘉俊導演跟6位老爸，可以如此呈現罕病家庭的真實及生命韌性。

首映第一個週末，跟著老爸與導演2日宣傳行程，難得藏身布幕後，與導演聊紀錄片甘苦，他說：陳姐，該寫寫看片感想吧！

說什麼呢？借用芳齡25，剛學成即將轉赴紐約實習的外甥女，她的觀後感：「哦，大姨，怎麼這電影，讓人又哭又笑，好感動，又真熱血耶！」

第一次，看到一首搖滾上月球的毛片，哭點異常低的我，除了止不了的淚水，竟然被幽默搞笑的老爸們，逗的不由得哈哈笑，而心底的震撼卻是無以言喻的，當然還有好一會兒，回不了神；因為那種我們熟知的生活，竟然這樣平直又理所當然地，用了搖滾的音樂形式，展現出疾病人生裡，最鮮活的愛、與擔待，悲、喜、沉重、及奔放。

導演誠實也慈悲地掌鏡6年，在點滴記實中，的確賦予...尊重生命，這普世價值，一個絕對正向而積極的思考與意義。我想，鏡頭後的他，懂得生活在極大壓力鍋中的罕爸們，無解卻不懈的堅持，努力與無悔的付出，那是面對摯愛及家庭，以生死相許的承諾與承擔。

於是，圓一個搖滾夢，乘著歌與樂的奔馳，尋找引力低的快樂星球...成了甩「悶」的藥引子...

「我們無法控制生命的長短，但可以使它更寬廣」音樂，是本片另一個溫柔與奔放並容的關鍵元素，它使生命有了無限寬廣的可能；老爸、老媽及病兒都在音樂的領域裡，看到他人的病、痛、與需求，付出與互助，使生命不但有寬度，也有了深度、溫度和色彩。這是基金會成立音樂班的服務宗旨所在，而阿山老師與他的夥伴們，在挑戰不可能的搖滾任務裡，閃耀了那麼不同的寂靜人生路。

我，總是淚眼婆娑的老姐姐，好想請問：
追求卓越中，
您可曾見過無解的生命課題？
您可曾留意角落中受苦的人？
您的理性判斷，可曾因為心的柔軟而失準?
您的幸運果真是理所當然？
疾病是否是生命本質？
誰承受生命傳承中的不幸機率？
試著走進戲院，看這不是戲的真實人生，您是否動容？

搖滾吧，罕爸！落幕後，要回到地球，回到妻兒等待的真實。生老病殘死，本就是誰也逃不過的現實，領受苦難時，我們的態度，得配得上所受的若...還是得記得...

讓我們可以去撫慰，
而不尋求被撫慰；
讓我們可以去了解，
而不尋求被了解，
讓我們可以去愛，
而不尋求被愛；
讓我們把生命裡最好的擁有奉獻給人類！(聖方濟)

感謝這紀錄片寫下台灣老爸的真勇氣和人間至情；感恩走進戲院，與我們一同體認愛的真誠與生命價值的朋友們。

因為有你，愛不罕見！

▲創辦人陳莉茵女士及陳垣崇院士及夫人與罕病家庭合影。

冷淚盈眶

文/黃國樑（知名醫藥記者）

雖然先前已有台北電影節的佳評，但我仍然走入電影院，看了【一首搖滾上月球】。若你是一個還沒有被物質遮蔽原始心靈的人，那這部電影透露出的情感，勢必要讓你熱淚盈眶。但說熱淚盈眶何其廉價？它絕不是灑狗血式的，而是內心最深層自然湧上的淚，或許，可以改一個字，「冷淚盈眶」，「冷」是因為，這淚是經由一種思索、以及直逼那慘酷現實而來的。

它甚至不是要賺你的眼淚，它其實是一個有益的警醒，請你重新省視你的生命，是否出了什麼問題？你對塵世雞毛蒜皮的事物，那般的介意而難以釋懷，而這世間卻有一些人，是用卑微到無以復加的方式，維持一個最起碼，或說是掙扎著往那個底線攀爬的生命。

那些孩子，被世界棄於最深的角落，罕見疾病的孩子們不曾在多數人的腦海中，佔據過任何一小方領地。甚至，他們竟被誤解、嫌惡、排擠，增添了更深的悲愴。若是要賦予這些悲苦孩子一些高貴的價值，那麼他們的價值就在於喚醒我們的生命，從他們被命定的生命裡，看出自己有那麼多的幸福卻被你完全輕忽。

電影院裡，有兩個不同的觀眾，一個是我，一個是陳姐。我倆都是已然失去罕病孩子的父親或母親。陳姐失去了孩子，於是創辦了罕病基金會，推動了罕病法的立法，而我，至今仍只是個悲傷的父親，只有在一些片刻，去見證孩子的生命，以及去安慰那些還在愁苦中的人。

我其實在片子未殺青前，就跟導演黑糖，一起看了接近成形前的版本，那是絕大多數人都不曾見過的影像。而我因為孩子不過離開我短短半年，在噙不住淚的狀態下，哭著看完的，這次在漆黑的電影院裡，我已然可以噙住我的淚水，只讓它濡濕眼眶。

▲罕爸映後分享。

電影名為【一首搖滾上月球】，但此片與搖滾並無關聯，它要呈現的，只有一個字，叫「愛」。搖滾歌曲與組成樂團只是愛的具體表達，一群生命彷彿已無出路的罕病孩子的父親，執意用自己亦甚不完整的人生，陪伴著孩子，直到他們生命的盡頭，而在這過程中，要如何將心中那份愛吶喊而出？當然，搖滾就成了一個理論上最輕易、技術上卻最困難的形式，因為他們畢竟是永遠無法睡飽的父親，年過半百，且多數未曾碰觸過音樂。

那些歌究竟唱得如何，並不是值得追究的議題，做為一個有幸不必跟罕病牽連的人們，觀戲時的重心，應是那份不捨的深情，我們曾經盡過一些心力，去幫助過他們？或者，曾無情地去刺傷他們？最深層的觀影方式，去返照自我生命，找出自己曾以為欠缺的生命出口。

這當然是台灣這幾年最深情的電影，是許多孩子以及他們的父母用生命演出的故事，它不是一種「表演」，而是一場「對白」，你跟罕病、以及父親們。你或許，可以攜帶一顆空白的心，前來感染那份觸不到底的深情。

真情台灣　看見罕見生命力

邀您一起感受病友生命故事

文/葉韋均（活動公關組專員）

▲錄影來賓分享。

▲錄影來賓魔術表演。

罕病宣導　不遺餘力

本會自成立以來一直不間斷進行校園宣導，培訓病友能以流利的口語表達，將自身的生命故事傳達給社會大眾。2003年，由蔡明亮、李康生、王明台、瞿友寧、楊雅喆、王小棣、陳若菲、安哲毅等8位知名、新銳導演將《絕地花園》一書中記載的罕病病友故事製作成電視劇於公共電視播出。2006年到2012年2月間，《角落欣世界》廣播節目在財團法人觀樹教育基金會獨家贊助下，於中廣流行網（FM103.3）正式開播，每週日下午4點到5點，在罕病天使楊玉欣美妙的聲音陪伴下，許多罕病病友寂寞的心靈獲得撫慰，而弱勢的觸角亦得以延伸。2007年起，《美人晚點名》、《一步一腳印》、《台灣一片天》等電視節目與本會進行新聞專題報導合作，更將病友的豐富生命故事一一呈現。

宣導轉型　重新出發

雖報紙、雜誌、廣播、電視等新聞媒體皆曾有篇幅報導罕見疾病病友醫藥、就學、就業等困境，但礙於媒體承載訊息篇幅有限，主導權亦非能掌握的情況下，本會無法扮演主要企劃內容的角色，無法更深入探討罕病病友在社會上面臨的問題，發揮議題持續探討的影響性和細膩精緻刻畫罕病病友的生命故事；同時本會希望藉由宣導型態轉型，更有效地發揮媒體影響力，將罕病的生命經驗更強化於社會的底層中。透過年代電視台《真情台灣》節目團隊的專業協助，於年代MUCH台播出的《真情台灣》節目，製播以罕病病友故事為專題之「看見罕見生命力」單元，以強化罕病生命教育的媒體素材，藉此讓更多人持續關心罕病、幫助罕病。

去年度本會已與年代電視《真情台灣》節目製播13集《真情台灣：看見罕見生命力》系列單元，包括有：《衝破逆境向前行》－罕病病友不因疾病而退縮，反而更勇往直前的奮鬥故事；《我想要工作》－突顯病友在就業過程中所面臨的困境與問題、他們又是如何克服調適；《罕見之愛》－婚姻路上陪伴不離不棄的可貴堅貞情誼；《他／她的背影》－罕病家屬因家有罕病兒的無怨無悔、照顧辛勞與不為人知的心情故事；《我的爸媽是偉大超人》－罕病單親家庭的辛苦談，以及一些不為人知的動人故事；《我的家庭真可愛》－罕病家庭的正向力量與家人間相互扶持，彼此給予力量及希望；《藝術療癒罕見人生》－介紹罕病在藝術創作上傑出的人才；《到另一個天堂》－罕病病友因病走到生命盡頭時，除了不捨與難過，家屬如何走出傷痛；《音樂焠鍊心志》－「罕見天籟合唱團」團員們在音樂中獲得認同感與歸屬感，改變了病友的心志；《一路上有你》－一路上陪伴扶持病友的朋友們，對病友無微不至照顧的偉大友情；《父之愛，愛不罕見》－父親扛負家庭重擔，但照顧罹病的孩子，卻如慈母般深情的鐵漢柔情；《生命就此轉

彎》－在家中不只一位病友確診罹患罕病後，家屬如何面對與心理調適；《有你愛更大》－和樂的罕病家庭，家人除了接受家有罕病兒的事實，更勇於以樂觀、正向的態度去面對。內容涵蓋友情、愛情、親情、奮發向上的故事等不同主軸，邀請病友在節目中分享。

耳目一新　打動人心

今年度基金會持續再與年代電視真情台灣團隊合作，希望更擴大罕病議題的廣度，增加製播16集電視專題，以強化罕病生命教育，藉此讓更多人持續關心罕病、聆聽病友生命故事。而今年度更有許多創新的改變，例如：增加對談主題，除了親情、友情或愛情等主軸外，還設計了《罕見的美味關係》－談罕見疾病代謝異常型病友與家屬如何飲食，並談及飲食控制與營養諮詢等資訊；在《媽媽好手藝》單元中，利用節目平台，推廣病友或家屬的才藝或手工產品，介紹病友小萱媽媽為了拉拔小萱與姐姐，讓心愛的女兒安穩成長，所自製手工產品：冷凍水餃、香蕉蛋糕、養生餐包、鳳梨酥等，以及婉榆媽媽一針一線細針密縫的手工包款。此外，在節目開頭增加片頭VCR，介紹每集病友來賓的生命故事簡介，加強外景的深度與比例，讓外景畫面更能打動人心且深切表達病家實際的生命經驗，開設專屬罕病病友電視研習營隊，讓有興趣的病友及家屬能夠參與研習，藉由專業團隊的實戰分享與環境參觀，達到病友參與的積極意義。在病友來賓的談話中穿插相關照片與影片等資訊，讓談話呈現更豐富與活潑，希望今年度的再合作，可以帶給觀眾耳目一新的感覺。

今年度《真情台灣—看見罕見生命力》系列，將陸續於年代MUCH台38頻道播出，週日晚間7時至8時首播；隔週下午4時30分至5時30分重播，本會網站「最新消息」將會刊登當週播出內容之預告稿，而本年度至今已播出《一首搖滾上月球（上）（下）》、《週末的那堂課》、《媽媽好手藝》、《做一件簡單的事》、《罕見之愛生命之歌》、《罕見的美味關係》等單元，之後也請您準時收看。而本會還設立了臉書專頁（http：//tinyurl.com/l3qrjem），除了當週播出節目預告外，還有片頭VCR、棚內與外景錄影花絮照片、及播出資訊相關訊息等，也請您趕緊上臉書搜尋：《真情台灣—看見罕見生命力》，給這群罕病病友一個大大的讚！成為一路相伴罕病勇士的好朋友。

▲外景錄影花絮。

◀睏熊霸現場演唱。

▲錄影來賓合影留念。